

18.12.2023

Nuoret neuvonantajat -tiimi lapsille, joilla on pitkäaikaissairaus

Aika: 30.10.2023, 13.11.2023 ja 18.12.2023 klo 17–18.30

Paikka: etätapaamiset Teams-etäyhteydellä

Osallistujat: 4 lasta, lapsiasiavaltuutettu Elina Pekkarinen ja ylitarkastaja Katja Mettinen

Lapsiasiavaltuutettu järjesti Nuoret neuvonantajat -tiimin lapsille, joilla on pitkäaikaissairaus. Tapaamiset järjestettiin etäyhteydellä marras- ja joulukuun 2023 aikana. Lapsiasiavaltuutetun nuoriksi neuvonantajiksi kutsuttiin 12–17-vuotiaita lapsia potilasjärjestöjen kautta. Potilasjärjestöt tiedottivat tiimistä jäsenilleen, joiden perheissä on kohderyhmään kuuluvia lapsia, ja osallistumisesta kiinnostuneet lapset ja vanhemmat perheet olivat yhteydessä lapsiasiavaltuutetun toimistoon. Lisäksi tiimistä tiedotettiin lapsiasiavaltuutetun uutiskirjeessä.

Tapaamisessa keskusteltiin erilaisista lasten arkeen liittyvistä asioista. Lapsille tärkeitä asioita olivat nuorten neuvonantajien mukaan koti, kaverit, terveys, koulutus, liikkuminen sekä se, että on turvallinen olo. Lapsella tulee olla aikuinen, joka tukee ja ymmärtää lasta. Koulussa on tärkeää, että on hyvä henki ja ystävällisiä opettajia. Myös kavereiden kesken hyvä henki sekä luottamus ovat tärkeitä asioita, sillä *"kaikista kurjinta on, jos välillä voi luottaa toiseen ja sitten toisessa hetkessä ei"*.

Lapsia koskettavia huolenaiheita olivat nuorten neuvonantajien mielestä ilmastonmuutos ja ylikansoitus, ruoan haaskaaminen, sodat, kiusaaminen eri muodoissaan sekä se, että aikuiset välillä huutavat ja käskyttävät. Aikuisten tulisi puuttua kiusaamiseen niin kouluissa kuin vapaa-ajalla sekä somessa ja verkossa. Myös koulupäivien pituus ja kouluruoka puhututtivat.

Keskustelua käytiin myös siitä, miten voidaan huomioida tai auttaa lasta, jolla on pitkäaikaissairaus. Nuorten neuvonantajien mukaan lapsia, joilla on pitkäaikaissairaus ei tulisi kohdella *"mitenkään suuresti erityisesti, mutta kuitenkin niin, että se huomioidaan tarpeeksi hyvin"* tai *"ei liikaa paremmin, vaan oikealla tavalla"*. Lapset korostivat tasavertaisen kohtelun merkitystä kaikkien lasten kesken. Sairautta ei tulisi korostaa liikaa. Muiden tulisi nähdä pitkäaikaissairas lapsi *"omana itsenään, eikä pelkästään sitä sairautta"*.



18.12.2023

On tärkeää, että kaikkia lapsia arvostetaan ja hyväksytään sellaisina kuin he ovat. Jokainen lapsi on nuorten neuvonantajien mielestä omanlaisensa, eikä normaalia ole – *”normaali, sitä ei ole, miksi se sana on keksitty”*.

Nuoret neuvonantajat kertoivat, että välillä tarvitaan tukea, apua, kannustamista, lohduttamista ja ymmärtämistä. Näitä voi saada kavereilta, perheeltä, sukulaisilta ja opettajilta. Apua saattaa tarvita esimerkiksi johonkin menemisessä. Myös erilaiset apuvälineet voivat olla hyödyllisiä. Apua saattaa tarvita myös esimerkiksi kaverin löytymisessä ja siinä aikuisen apu esimerkiksi koulussa voi olla tarpeen.

Lapset kuvasivat myös erilaisia tilanteita ja sääntöjä, joissa ns. positiivinen erityiskohtelu eli erilaiset säännöt tai toimintatavat kuin muilla lapsilla voivat olla tarpeen pitkäaikaissairaalle lapselle. Joskus voi rasittua esimerkiksi melusta ja muista ihmisistä ja silloin hetki omassa rauhassa voi auttaa. Myös liikuntatunneilla tai ylipäänsä liikkumisen suhteen voivat erilaiset apuvälineet tai positiivinen erityiskohtelu olla tarpeen. Tuntuu myös ikävältä, että huomautetaan, jos myöhästyy sairautensa tai vammansa vuoksi. Jos jollekin asialle ei voi mitään, sitä ei nuorten neuvonantajien mielestä tarvitse aina huomioida mitenkään.

Nuorilla neuvonantajat olivat saaneet hyvin harvoin itse vaikuttaa tarvittaviin mukautuksiin eli erilaisiin sääntöihin tai toimintatapoihin, joita tarvittiin sairauden vuoksi. Toisaalta he olivat myös törmänneet tilanteisiin, joissa *”erilaiset säännöt menevät yli”*. Näitä voivat olla esimerkiksi liiallinen ohjeistaminen tai asioiden varmistelu. On tärkeää luottaa lapsen omaan osaamiseen sairautensa hoidossa varsinkin sitten, kun lapsi kasvaa.

Nuoret neuvonantajat pitivät tärkeänä, että pitkäaikaissairaajat lapset saavat tietoa ja kannustusta lääkäriltä – *”lääkärin pitää kysyä lapselta ja jutella lapsen kanssa”*. Tietoa sairaudesta voi antaa myös kavereille tai luokkalaisille. Kun tieto lisääntyy, muut oppivat toimimaan pitkäaikaissairaajan lapsen kanssa.

